OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

A quanti lo accolsero, a quelli che credono nel suo nome, donò il potere di diventare figli di Dio (GIOV. 1,12)

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

Essere forti per loro

Trimestrale. Ott.-Nov.-Dic. 1984

In questo numero

COPERTINA: FOTO NANNI BERTOLINI

Il bollettino di Conto Corrente inserito nel giornale è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1985.

Trimestrale - Anno 2 - n. 4 Ottobre-Novembre-Dicembre 1984
Abbonamento Postale Gr. IV -70%
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini e Nicole Schulthes*
Servizio abbonamenti: *Maura Bruno*
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106
La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12
Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

Ritrovarsi genitori di un bambino segnato

Essere padre, essere madre non è mai semplice. E' un'esperienza alla quale nessuna scuola prepara veramente. A pensarci bene, occuparsi, soprattutto la prima volta, di un altro essere umano, di un bambino piccolo, da il capogiro... Ma c'è la fiducia, c'è l'amore, c'è la speranza! La maggioranza degli sposi divengono genitori « spontaneamente », senza troppe difficoltà, il che non esclude gli errori di ogni giorno... dovuti all'inesperienza.

Il discorso è diverso per coloro i quali, senza che alcuna forza e preparazione particolare, si ritrovano un giorno padre e madre di un bambino segnato da un handicap fisico o mentale, sia in seguito a una malattia, sia per un incidente. Le reazioni che seguono una così dolorosa presa di coscienza sono diverse. Ma una tentazione sopravviene spessissimo: sentirsi meno responsabili di un bimbo il quale invece esigerà nello stesso tempo più rinunzie e più competenza. Si presenta ora che ci si sente feriti nella speranza e frustrati nella gioia immaginata di un bambino che ci assomigliasse, che addirittura fosse migliore di noi.

Sentirsi meno responsabili! Le situazioni che ci chiedono un impegno che non possiamo dare generano solitamente questo sentimento di rivolta parziale. E' un po' come se Dio ci avesse dato troppo poco per un compito troppo grande. E' come se la Provvidenza ci avesse messo in una condizione ingiusta e noi rivoltandoci contro questa ingiustizia, ci considerassimo meno partecipi, meno « madre vera », meno « padre vero ».

Allora si cerca di fuggire. Fughe discrete, nascoste a volte dalla coscienza stessa: ben presto si diventa ipercoscienti dei propri limiti, della propria stanchezza, della propria incapacità e si trova una scusa per tentar di non vedere, di dimenticare, di rinunziare almeno in parte alla lotta quotidiana; ben presto si tende a esagerare la competenza altrui, soprattutto quella degli « specialisti », del medico, dello psicologo, dell'educatore, del prete e si chiede loro più di quanto essi possano dare. Con alti

e bassi... E, sotto sotto, come un richiamo mai spento: l'avvilimento.

Non ci sono ricette miracolose, ma tutte le testimonianze, tutti gli scambi, tutte le lettere che sono il tesoro della redazione di Ombres ed Lumère convengono su questo punto: la vera educazione del ragazzo handicappato comincia quando i genitori, con molta semplicità, accettano di essere pienamente responsabili del loro figliolo.

Da questo momento, raggiunta questa sorta di tappa interiore, si cerca di non trascurare ciò che si può fare da soli, ciò che si può imparare a fare, quello che si può far fare.

Ma è una tappa che non si può affrontare da soli. Con l'appoggio di Dio, della sua grazia, si può divenir capaci dello sforzo che ci spaventa. Così il primo passo verso la responsabilità non è un indurimento morale né un ripiegamento su se stessi, ma un'apertura all'Altro per eccellenza, il più lontano ma anche il più vicino, più vicino al nostro io di noi stessi.

Questa apertura all'Altro esige, per così dire, l'apertura a tutti gli altri anche se, come talvolta succede, è l'amore di un bambino piccolo che ci fa scoprire quello di nostro Padre. L'apertura del cuore alla tenerezza di Dio implica l'apertura alla comunità familiare, a tutte le amicizie, alla comunità cristiana.

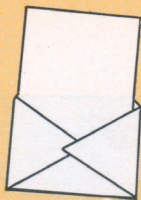
E poi, si aiutano più facilmente coloro che combattono con valore di coloro i quali si scoraggiano presto. La completa responsabilità dei genitori attira, si può dire « forza » le amicizie. Non è un calcolo da fare; è un frutto da spettare con fiducia.

Da aspettare con fiducia... tenendo sempre a mente che non ci si assume una responsabilità così grande una volta per tutte, senza contraccolpi, senza momenti di vuoto interiore, senza periodi di scoraggiamento, senza errori pedagogici. « Non importa un granché cadere, se si cade salendo ».

Per di più, la responsabilità assunta assunta liberamente aumenta l'efficacia della collaborazione cogli specialisti, medici, psicologi, educatori. Essi non si comporteranno nella stessa maniera con genitori decisi a imparare, a studiare, ad agire e con i genitori troppo stanchi o troppo passivi. Qui, ancora, occorre trovare un equilibrio per non chiedere allo specialista più di quanto possa dare... né di meno.

Nel momento in cui i genitori accettano di assumersi pienamente le loro responsabilità, paradossalmente, scoprono quanto l'altro, tutti gli altri, possono offrire loro.

(OMBRES ET LUMIERE N. 24)

M.H. Mathieu

Dialogo aperto

I compagni, le famiglie, la scuola hanno contribuito alla sua crescita

Sono la mamma di un ragazzo handicappato; ho letto e leggo sempre con molto interesse la vostra rivista « Ombre e Luci » che mi piace tanto nella sua forma e nei suoi contenuti; una rivista che tanta fede e tanta luce porta nelle nostre case.

L'ultimo numero dedicato all'integrazione scolastica mi ha fatto decidere di scrivervi per farvi conoscere l'esperienza di Luca, mio figlio nella scuola.

A mio parere è stata un'esperienza positiva, pur nei momenti difficili passati. Non ha certamente imparato a leggere e a scrivere, ma ha migliorato molto il suo comportamento, i suoi tempi di attenzione, ha appreso nozioni nuove, è vissuto con gli altri « i normali » abituandosi a rapporti nuovi. Ha avuto dei buoni insegnanti che l'anno accettato e hanno cercato di non imporre schemi di apprendimento senza tenere presenti le sue reali motivazioni; altri indifferenti; altri preoccupati e direi quasi spaventati; ma tutto è stato superato, perché l'indifferenza degli uni veniva annullata dall'accettazione consapevole degli altri.

I compagni, le famiglie, tutta la scuola hanno contribuito alla sua crescita.

Questo non vuol dire sicuramente che non ci siano altre esperienze negative, frustranti per tutti, ma allora mi chiedo in che cosa stiamo sbagliando? Che cosa cerchiamo per i nostri figli nel contesto della « normalità »?.

Forse alcuni genitori pensano alla scuola come ad un toccasana per i loro figli e non la vedono come un momento della loro vita arricchente per il contatto con gli altri, come un'esperienza stimolante per la loro crescita. Semmai vediamo cosa manca nella so-

« Ho pianto per quella presa in giro »

Sono la mamma di una ragazza di 32 anni, lievemente handicappata mentale.

Leggo sempre molto volentieri il giornalino Ombre e Luci perché è chiaro e con articoli comprensibili a tutti.

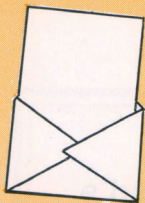
Mi ha colpito molto la frase molto veritiera scritta da un'insegnante in Dialogo Aperto: « vedo dare la licenza media e mi chiedo quanto si prenda in giro ***la persona*** *».*

Ho rivissuto quei giorni, e cioè quando mia figlia doveva dare gli esami di III media (aveva allora 27 anni) e premetto che le tre classi le ha frequentate al centro dove è tuttora. Avrei dovuto essere una mamma al minimo soddisfatta, ed invece ho pianto, proprio per quella presa in giro, perché ero pienamente consapevole e non mi illudevo affatto, che mia figlia avesse recepito quelle nozioni necessarie per avere la licenza.

Sa leggere e scrivere, ma non di più e questo le è stato insegnato dai 6 ai 14 anni in una scuola speciale con insegnanti molto qualificate e maggiormente con tanto amore.

L'inserimento nelle scuole può essere valido per quei soggetti che ***veramente*** *possono apprendere, altrimenti diventa una* ***costrizione*** *per il ragazzo, una* ***apprensione*** *per l'insegnante e una* ***illusione*** *per i genitori in quanto consapevoli che il loro figliolo è ad un parcheggio provvisorio.*

Secondo il mio modesto parere dovremmo aiutare, difendere e spronare le iniziative private con possibilità di laboratori, fondati sul potenziale lavorativo del soggetto, per permettere allo stesso di godere la gioia di una vita professionale che non gli è permessa all'esterno.

F.G.

Dialogo aperto

cietà perché questo momento diventi più positivo: mancano tutte quelle strutture di appoggio necessarie per un coinvolgimento globale, mancano gli interventi finalizzati al miglioramento delle singole necessità, mancano i laboratori, utili per l'avviamento al lavoro. Su questo dobbiamo puntare, tutti, perché l'integrazione continui nella vita di tutti i giorni. Dobbiamo essere uniti perché il primo passo fatto, l'integrazione scolastica, non venga vanificato. E' stato importante non dimentichiamolo, perché ha richiamato la società a prendere coscienza della realtà dei diversi, a conoscerli, ed accettarli nel suo contesto. Oggi si parla di handicappati, si vive con gli handicappati, qualcosa si è mosso: non ci sono più tante crisi isteriche verso gli handicappati da parte dei « normali », e questo è bello. Anche se selvaggia, l'integrazione ha cambiato la mentalità e la cultura del passato.

A.C.

« Ombre e Luci » per Natale ti chiede un regalo:

cerca tra le tue conoscenze una persona (familiare o amico di una persona con handicap, sacerdote, religioso, educatore, insegnante, terapista, assistente sociale...) che voglia testimoniare in concreto la sua solidarietà alle persone handicappate, abbonandosi a « Ombre e Luci ».

Ombre e Luci ringrazia di cuore quanti hanno rinnovato l'abbonamento e porte ad ogni lettore - piccolo o grande - gli auguri per un Natale di pace e di serenità.

Scrivete a Ombre e Luci commenti, critiche, suggerimenti, esperienze, segnalazioni di indirizzi, iniziative, istituti.
Nel mondo delle persone con handicap aiutarsi è un dovere morale.

Essere forti per lei

di J. Michel e F. Buchoud

Una nascita felice

Sabato mattina, molto presto, comincio a sentire le prime contrazioni. Che sia già il nostro piccino che arriva? Presto! un colpo di telefono e, malgrado l'ora, alcuni amici arrivano per prendere con loro Nicola, il nostro primo di tre anni.

Ore 8.30: meravigliosa nascita di Caterina, accolta con gioia ed emozione dal papà e dalla mamma.

Eccola qui, paffuta, così piccola fra le mie braccia. Mio marito ci lascia sole un momento per andare al telefono e annunziare la buona notizia alle nostre famiglie. Mi mettono Caterina accanto in un minuscolo lettino; qualche minuto dopo la vedo agitarsi, come non a suo agio, girando la testa in continuazione. Avviso l'ostetrica. Pensa che Caterina abbia freddo e la porta in incubatrice per riscaldarla. Io sono felice, serena. Aspetto che Michele ritorni.

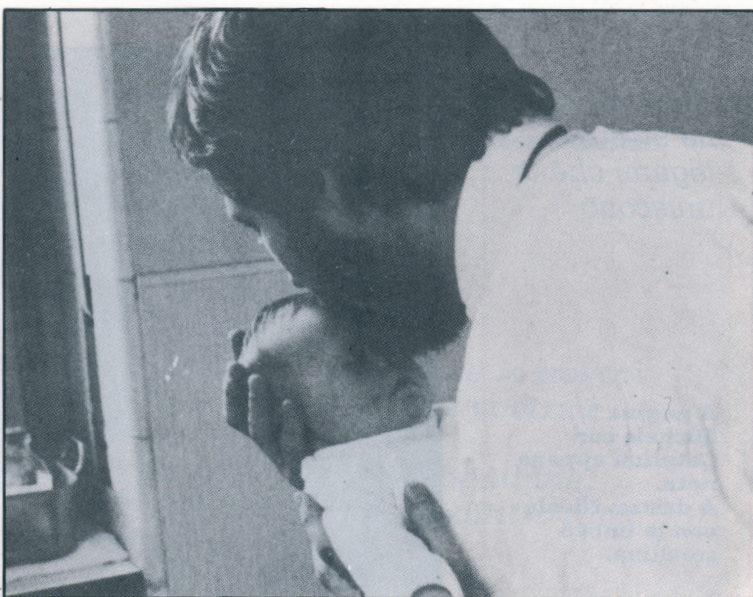
Attorno a me crolla tutto

La porta si apre. Il professor W., il pediatra, mi guarda, poi mi chiede: « Non ha notato niente di particolare nella piccola? »

Comincio a preoccuparmi, sono turbata, rispondono di no. « L'abbiamo trovata un po' troppo rilasciata subito dopo la nascita. Soltanto dopo un'ora, abbiamo notato che non stava bene ».

« Mi hanno chiesto di visitare Caterina, dice, la troviamo molto ipotonica, pensiamo che occorra ricoverarla in ospedale il prima possibile, fare delle analisi... Forse presenta un'alterazione cromosomica e i bambini così sono handicappati mentali, ma niente è sicuro, bisogna fare degli accertamenti ».

Entro in un incubo. Cerco di saperne di più, ma il dottore non fa che ripetersi. Naturalmente sono d'accordo per il ricovero di Ca-

La felicità della nascita, la prima paura, il colpo della diagnosi, il tormento e il conforto dei rapporti con gli altri, la ricerca sull'handicap, la volontà di riprendere.
La madre e il padre raccontano l'esperienza della nascita di un figlio « Down ».

terina, ma prima che la portino via voglio riverderla qui, con Michele.

Rimango sola, senza Caterina, senza Michele, sola con una disperazione che comincia ad invadermi. So poco, ma sento che è una cosa grave. Non ce la faccio più, scoppio a piangere. Capisco a stento che cosa sta succedendo e ho l'impressione che crolli tutto quanto: la nostra vita, i nostri progetti, noi stessi. Voglio far telefonare a Michele, farlo ritornare immediatamente, ma non so come, non riesco a trovare il campanello. La porta resta chiusa. Nessuno si occupa di me. Sono disperatamente sola, con i miei dubbi, le mie domande, ho i pensieri annebbiati. Penso che questo lasciarmi abbandonata non sia né indifferenza né negligenza: le persone presenti a questo parto così disteso e tranquillo non hanno notato niente di « anormale » in Caterina. Poi, a disagio, non preparati a questa situazione, non sanno che dirmi, né come parlarmi. Sarò io, più tardi, a rompere il silenzio con la levatrice che mi ha assistito durante il parto.

Ritorna Michele, fiero e felice, con la macchina fotografica. Il suo sorriso sparisce subito vedendo il mio viso e devo metterlo al corrente. Che cosa dirgli? « Sai, la bambina ha qualcosa... » Cerco di ripetergli quello che mi hanno detto. Lo faccio partecipe del buio che mi pervade. Piange con me, ma mi aiuta a rimanere lucida.

Va a prendere Caterina, la guardiamo, la fotografiamo, subito, l'abbracciamo, forte.

Abbiamo visto nascere questa bimba tanto desiderata. Da quel momento, si è formato un legame che niente e nessuno potrà rompere. La nostra bambina, l'amiamo. La affideremo ai medici che, ne siamo certi, faranno del loro meglio. Michele mi lascia per andare da Nicola, per parlargli della sorellina e per « confidare » ai nostri amici che la piccola non « sarà certamente come gli altri »

Una diagnosi

Nel pomeriggio Michele parla con il professor W. e con il dottor D. e le parole girano nella sua testa: probabilmente trisomia 21, cromosoma di troppo, mongolismo, speranza di vita, difficoltà, ma aiuto per l'educazione, scuola speciale, complicazione genetica...

Gli dicono che ci sarà sempre un medico per ascoltarci, e che potremo andare a vedere Caterina quando vorremo. Per il momento sta bene. Stanno sorvegliando le funzioni intestinali e il cuore.

Questa prova ha stretto i legami che ci uniscono

A pagina 5, Michele con Caterina appena nata. A destra, Nicola con la nuova sorellina.

Poi Michele avvisa i nonni che non capiscono bene, si spaventano, ma credono ancora che si tratti di una malattia guaribile.

Il lunedì i medici confermano la diagnosi. Michele, prima di partire per andare al lavoro, mi accompagna dalla bambina. Ci sentiamo perduti in mezzo all'ospedale e per tutto quello che ci sta cadendo addosso in così poco tempo. Ma c'è che si occupa di noi: abbiamo incontrato molta gentilezza e disponibilità.

Non sappiamo quasi nulla di questo handicap (non eravamo mai stati sensibilizzati prima al problema), naturalmente non siamo preparati, ma andiamo avanti. Caterina avrà l'educazione di cui ha bisogno. Faremo del nostro meglio per lei, ce la faremo come ce l'hanno fatta tanti altri genitori prima di noi. E per cominciare siamo in due.

Vogliamo che viva

Ora Caterina ha una grave crisi di cuore: la sua vita è in pericolo. Ho la sensazione di una nuova ferita, resa più forte dalla solitudine; mi sembra di non farcela a superare questo nuovo choc proprio adesso che stiamo cominciando a fare dei progetti. Caterina può essere felice con noi. Mi attacco a lei.

*Mercoledì i medici chiedono che Michele rientri dal lavoro. Vogliamo che Caterina viva, dimentichiamo il suo handicap. Famiglia, amici, vicini, medici, cercano di convincerci che dobbiamo accettare le leggi della natura o di Dio. E i medici ci dicono: « Faremo **tutto** quanto potremo, dal momento che **voi lo volete** ».*

Ma perché questa allusione dal momento che accettiamo la bambina? Bisogna battezzare Caterina, presto. Venerdì, Caterina diventa « ufficialmente » figlia di Dio; è un venerdì santo.

Per qualche settimana rimane in pericolo di vita, poi migliora lentamente.

Affrontare le visite

Tutto questo tempo l'ho vissuto in una stanza d'ospedale; ho dovuto perciò « affrontare » molte visite.

Delle visite fanno male. Sono quelle che rendono più intensa la stanchezza, la disperazione: gente che arriva piangendo, che ci compatisce, ma che non pensa assolutamente alla bambina. Tocca a noi rassicurare con quel poco che sappiamo, calmare; altri si mostrano ottimisti, ascoltano appena quello che diciamo e dichiarano: « Certamente non è grave, vedrete, guarirà; ma sì vedrete ».

Alcune visite ci fanno perdere la pazienza. Sono

Caterina a sei mesi.
A pag. 8, Michele con Nicola e Caterina
A pag. 9, la mamma a « colloquio » con Caterina ormai cresciuta.

« Facciamo in modo che la nostra accettazione diventi la vostra accettazione.
Diamo tutti a questa bambina quell'amore cui hanno diritto tutti i bambini ».

***di persone alle quali non abbiamo granché da dire**: ci raccontano le « notizie » del giorno che non ci interessano affatto. I visitatori parlano di sé, delle loro preoccupazioni quotidiane. Ci chiediamo perché ci raccontano tutto ciò, mentre la bambina sta **lottando** per vivere. Per noi il nostro solo orizzonte è lei, il resto non esiste più, l'attualità ci lascia completamente indifferenti.*

Non sanno che forza bisogna tirar fuori per tenere a bada i nervi, per cercare di sorridere, di parlare, di « tener duro » dopo un tale choc psicologico.

***Altre visite al contrario, ci aiutano a liberarci**. Alcuni amici sanno ascoltare, sanno tacere. Non si lamentano, ma incoraggiano. Per loro Caterina esiste. Ci dicono capaci di vivere con lei pur continuando la nostra vita normale. Ci aiutano con il loro patrimonio interiore e spirituale.*

Alcuni degli amici desiderano vedere Caterina. Dopo questo contatto, Caterina è qualcuno e capiscono meglio i nostri problemi. Altri preferiscono vedermi a casa e mi mandano dei fiori. Altri ancora ci parlano di famiglie che hanno un figlio con trisomia 21, che vive felice. Ora capiamo la nostra ignoranza di « prima », quando, non toccati da vicino, non sapevamo nulla di un mondo pur esistente nel nostro mondo. Il fatto di sapere che non siamo soli, che altri genitori hanno conosciuto la nostra desolazione e ne escono giorno dopo giorno, ridà fiducia nell'avvenire.

Oggi, quando incontriamo per strada dei genitori con un figlio handicappato, abbiamo voglia di dire: « Anche noi ». Del resto, mi è capitato di farlo e ogni volta ne è venuto fuori un dialogo molto positivo.

Documentarsi?

Alla mia domanda, una cugina cerca di mettere insieme qualche documento chiaro e serio sulla malattia di Caterina. Ho un gran bisogno di spiegazioni. Michele, per conto suo, ha trovato degli articoli, ma me li mostra solo dopo che io gli ho parlato dei miei! Non aveva capito che, malgrado il dolore, anch'io, come lui, dovevo sapere. Ci siamo resi conto che avevamo bisogno di due approcci diversi del problema; uno, scientifico, ci ha fatto leggere articoli di biologia e di medicina, pagine di enciclopedia, articoli di giornale, estratti di conferenze che spiegavano i fatti; l'altro, di natura emotiva, ci ha spinti a cercare testimonianze di genitori e di persone vicine a bambini considerati « anormali ». Di qui il primo contatto con la rivista Ombre e Luci »). Le spiegazioni e le letture

sono state per noi insieme un aiuto, un rifugio, una pacificazione. Non sono d'accordo con i professionisti che giudicano malsano per dei genitori cercare di informarsi leggendo articoli di medicina. Piuttosto che criticare le letture dei genitori, dovrebbero proporre a coloro che lo desiderano, riviste e libri fatti bene.

Otto giorni dopo, sabato di Pasqua, ritrovo il nostro Nicola e la casa, la culla vuota, e poi la vita della città, le macchine, i negozi, le spese, la folla. L'ospedale è una vita a parte. Sono stordita; mi sento separata da tutta questa gente che incontro.

Mandiamo i biglietti di annuncio della nascita di Caterina agli amici, ai famigliari lontani, cercando di dire che Caterina è malata. Tutti risponderanno con molta delicatezza... Cominciamo un album di fotografie per Caterina come avevamo fatto per Nicola.

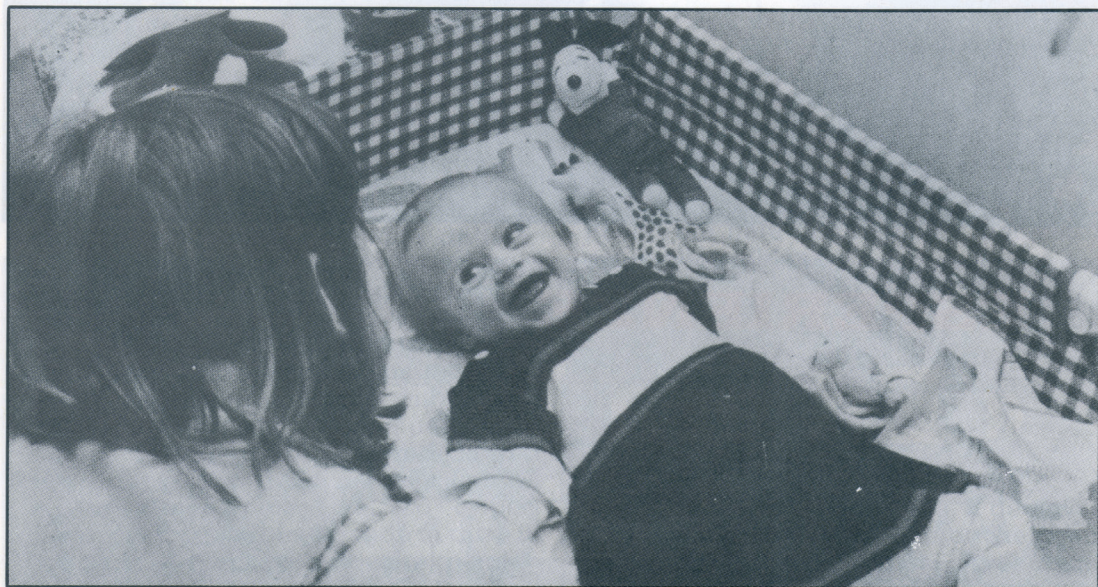
Essere forti per lei

Finalmente Caterina arriva a casa. Abbiamo preparato una piccola festa per il suo arrivo invitando qualcuno delle nostre famiglie. L'abbiamo presentata in chiesa con la madrina e il padrino che hanno pronunciato il « sì » con consapevolezza.

Quel giorno abbiamo avuto la forza necessaria per leggere — attorniati da una piccola assemblea — le poche righe che seguono, e le rileggiamo spesso quando siamo stanchi fisicamente e moralmente per la malattia e la sofferenza di Caterina.

« A questo avvenimento inatteso all'inizio non volevamo credere. Non era possibile dal momento che nulla ci aveva predisposti. La prima reazione è di non vedere questa realtà, di non crederci. Ci si dice che si è fatto un brutto sogno e che tutto ricomincerà da qualche ora prima. Presto però bisogna affrontare la realtà. E' una rimessa in causa di se stessi, di tutta la scala dei valori che ci eravamo fissati, di tutti i piani stabiliti.

Ma su che cosa si piange? **Su di sé**, certamente. Questo è l'errore. Il nostro sconforto non colpisce noi, né voi, ma Caterina. Allora, bisogna reagire, bisogna essere forti per lei. Ah, quanto questa prova ha stretto i legami che ci uniscono e ha fatto crescere il nostro amore uno per l'altro! Questo amore vorremmo che rimbalzasse su di voi e che l'unione che oggi viviamo intorno a Caterina si possa prolungare nel domani. Facciamo in modo che la nostra accettazione sia la vostra accettazione. E per questo allora, diamo tutti a questa bambina quell'amore a cui hanno diritto tutti i bambini ».

(OMBRES ET LUMIERE N. 23)

ESPERIENZE

di Roberto Mezzaroma

« Ed era la nostra consolazione »

Avete mai visto un vecchietto che al bordo di una stradina abbastanza solitaria, nei pressi di una fontanella lava la sua vecchia e stanca « 850 »?

Lustra, pulisce, ripara le ammaccature, ripassa quanto ha pulito un momento prima, quindi si sposta un poco cercando di inquadrarla tutta per vedere a colpo d'occhio se ha sbavature o parti non lustrate bene. Compie questa operazione con amore, con fervore ma anche con grande lavoro e fatica, tanto che ad opera compiuta è assai stanco ma contento. Contento di aver mantenuto alta la dignità della sua utilitaria pensando oltretutto che così fatto — macchina e autista — potranno tener testa alle altre macchine, più nuove e scattanti ma principalmente più sane.

Ecco, questo è quanto un genitore deve fare e fa per tenere alta la dignità del proprio figlio o figlia portatore di handicap. Lava, pulisce, cambia, cerca sempre — giorno e notte — di migliorare le possibilità che ha, perché sa che il giorno dopo i sani scarterebbero quell' utilitaria umana se non fosse alla loro altezza o se desse loro fastidio con una presenza sbavata e non dignitosamente presentabile e concorrenziale.

Spesso ci si abitua ad avere un figlio con problemi; capita pure di vedere chi si adagia su questa disgrazia, che si commisera e chi è talmente « tiepido » da fare un danno incommensurabile al portatore di handicap. Per questa tiepidezza non si dà l'aiuto necessario all'inserimento nella società, si preclude la promozione per raggiungere quanto è possibile raggiungere, si esclude qualsiasi possibilità di autonomia, necessità primaria per continuare a vivere, soprattutto quando la sua fonte di sostegno della persona handicappata viene a mancare. Ed è per questo che un genitore, quando fa tutto il necessario, è genitore due volte, perché vive anche l'« altra parte della vita ».

Dopo questo « flash » a significare gli sforzi che un genitore deve fare verso il proprio figlio, racconterò brevemente alcune parti della mia vita che, con l'aiuto del Signore, ho vissuto e vivo con i miei figli.

Forse per la prima volta, dopo tredici anni di matrimonio, mia moglie Evelina, io e, voglio credere, Paolo, siamo felici. Senz'altro lo ero anche prima, ma le circostanze che ero costretto a combattere mi ottenebravano la consapevolezza della felicità.

Il mio primo figlio, Paolo, è nato con un ritardo psico-motorio di cui ci rendemmo conto troppo tardi per curarlo convenientemente.

La medicina, per quanti progressi abbia fatto, e gli sforzi che io e mia moglie abbiamo cercato di compiere non hanno permesso di diagnosticare tempestivamente la sua malattia. Solo a sei anni e mezzo sapemmo che aveva avuto un idrocefalo ormai compensato che aveva leso le parti essenziali del cervello. Anche oggi, dopo lunghe e costose cure, non parla e non cammina molto bene; è un ragazzo handicappato. Certo, capiva di avere una sorellina speciale — Francesca — alla quale manifestava tutta la sua gioia, alla sua maniera.

Perché, dopo molte esitazioni, avevamo deciso di dare una sorellina a Paolo: era nata una bambina, anch'essa con molti problemi.

Purtroppo, la sfortuna, il destino o il disegno di Dio volle che anche Francesca fosse handicappata. Aveva una complessa malformazione alle ossa cau-

sata da una sindrome molto rara, anzi direi rarissima. Era tuttavia molto intelligente ed era la nostra consolazione, era di stimolo a Paolo e per noi genitori una fonte di meraviglia quotidiana, addirittura avevamo impostato su di lei il futuro della nostra famiglia e specialmente quello di Paolo.

A quattro anni aveva già subito undici operazioni e aveva ricevuto un innesto osseo da uno di noi due genitori.

La bimba migliorava, benché lentamente; aveva un bustino, frutto di una nostra ricerca, che le teneva dritta la colonna vertebrale. Una operazione le aveva offeso ancora di più una gamba, facendola crescere meno dell'altra, le braccine non si estendevano del tutto.

A Lourdes, dopo aver fatto il bagno nella vasca, rivolgendosi alla Madonna, se ne uscì fuori con una frase meravigliosa: « Madonnina, fai parlare Paolo e a me fammi camminare! ».

Già da allora prendemmo coscienza di questa felicità. Sì, questi figli ci rendevano felici. Ma Francesca morì. Morì di polmonite.

Il Signore ha voluto trasformare nei nostri cuori questo fatto, così atroce a subirsi in amore e, sostenuti dalla fede, ci diede la forza di proseguire e di riprendere a vivere e a sperare.

Dopo questa « botta » (così si dice), abbiamo voluto un altro figlio.

È nato Stefano, inno alla vita, segno dell'immensità di Dio, ma anche frutto di qualcosa di più grande che è la *filiazione divina*. Un Padre non abbandona il figlio — mai.

Nell'attesa eravamo, Evelina ed io, molto trepidanti ma fiduciosi. Molti di voi

« La vita è una cosa meravigliosa. Anche la vita di un handicappato ha un suo significato umano e cristiano che può riempire

la vita di un uomo che sappia trasformare la disperazione, la rassegnazione in un nuovo empito di vita

A sinistra, Roberto ed Evelina Mezzaroma con Paolo e Francesca.
Sotto: « È nato Stefano, inno alla vita ».
A pag. 10: Francesca.

direbbero incoscienti. Ma io voglio spiegarvi.

La nostra serenità durante i nove mesi era dovuta non tanto ai numerosi e rassicuranti verdetti medici che dicevano essere le due malformazioni non correlate tra loro ed ai quali credevo relativamente (come ho detto la medicina è molto indietro), ma alla consapevolezza che l'eventualità di un'altra nascita anomala ci avrebbe trovati pronti ad accettarla ed accoglierla con la stessa gioia con la quale vi sto narrando la nascita di Stefano.

La vita è una cosa meravigliosa ed anche la vita di un handicappato ha un suo significato umano e cristiano che può riempire la vita di un uomo che sappia trasformare la disperazione, la rassegnazione in un nuovo empito di vita.

Posso assicurarvi che oggi provo la stessa gioia per Stefano che ho provato quando sono nati Francesca e Paolo.

La nascita di Stefano potrà farci meglio comprendere Paolo, che è il nostro grande punto di riferimento, mentre abbiamo la consapevolezza che Francesca sarà sempre con noi e veglierà per noi tutti i giorni.

Non molto tempo fa, ho allestito per l'Associazione che rappresento, uno stand ad una manifestazione fieristica, usando legno e mattoni, semplici mattoni, alcuni interi altri a metà. A chi mi domandava il significato, rispondevo semplicemente: « ci sono mattoni sani e mezzi mattoni, e tutti e due concorrono a fare il muro di sostegno, anzi il *mezzo mattone era testata d'angolo* » e che il muratore mettendoli bene insieme dava ad entrambi, con la sua opera, la dignità che gli spettava.

Natale in tutte le strade splendenti di luce! Natale in tutte le vetrine, perfino nel mio piccolo paese della Piccardia! anche in quella del macellaio, del fornaio, della « Coop », sfavillano ghirlande e palle scintillanti.
Natale festa della luce, della gioia, festa della famiglia; è quello che vedo, quello che sento, quello che tocco. E io? io mi sento come una bambina povera, le mani vuote e il cuore freddo davanti a questa « vetrina di Natale » che è l'ambiente che mi circonda: luccicante e... inaccessibile.

Natale del mio cuore

di Camille Proffit

Anche quando Gérard era qui...
Le dolci veglie in famiglia aspettando la messa di Mezzanotte, non so che siano.
Le partenze per la chiesa, genitori e figli sottobraccio, i piedi nella neve scricchiolante e azzurrognola, non so che siano.
I ritorni tutti insieme nel tepore della casa e il cioccolato fumante intorno alla tavola, non so che siano.
Noi non abbiamo mai conosciuto queste gioie così semplici, così naturali per molte famiglie.
E oggi, Gérard in paradiso, Thaddée in un centro per handicappati gravi dall'altra parte della Francia, Loïc fra le mie braccia: Natale è diventato per me il momento della solitudine insopportabile. Scende la notte, e io non vedo nulla. Chiamo, e mi risponde il silenzio. Tende le mani e non tocco niente.
Allora se ciò che è Natale per tanti altri, non è niente per me, è ugualmente Natale anche per me? Forse vuoi che lasci cadere questa dolce convenzione del Natale? Può darsi allora che il Natale diventi più di quello. Ma che cosa? Che cosa, Signore?

Vieni per me?

L'essenziale, tornare all'*essenziale*: sfoglio i quattro Vangeli.
San Matteo: « Ecco la Vergine concepirà e partorirà un figlio che sarà chiamato Emanuele ».
Emanuele: significa Dio con noi.
Dio con noi?
San Marco: « Una voce grida nel deserto: preparate le strade del Signore ».
Tu vieni? Vieni per me?
San Luca: « ... grazie alla bontà misericordiosa del nostro Dio, per cui verrà a visitarci dall'alto un sole che sorge per rischiarare quelli che stanno nelle tenebre e nell'ombra della morte, e dirigere i nostri passi sulla via della pace... ».
Una tua visita per portarmi luce e pace?
San Giovanni: « Il Verbo si fece carne e venne ad abitare in mezzo a noi ».

Abitare in mezzo a noi?
Eccomi, qua, fra le braccia Loïc. In mezzo a noi? Dove sei, Signore?
Io non ti vedo! E non ti sento! E non ti tocco!
« Se qualcuno mi ama, osserverà la mia parola e il Padre mio lo amerà e andremo a lui insieme e faremo presso di lui la nostra dimora. »
Loïc accetta la vita completamente, con tutto il cuore: basta guardarlo in contemplazione davanti a un riflesso di luce, giocare nell'acqua, assaporare un dolce, ridere fragorosamente, arrabbiarsi e picchiarsi se non ottiene ciò che desidera; Loïc ama la vita, sicuramente, e tu hai detto: « Io sono la Vita. »
E anch'io ti amo, anche se spesso ricalcitro come un mulo davanti alle tue esigenze e alle tue chiamate che trovo eccessive. Da chi andrò? Tu solo hai parole di Vita? Loïc, questo piccolo bambino così poco attraente, questo frammento di fragile carne, in lui la tua dimora?
E io, sempre pronta alla rivolta, vuota da piangere di solitudine?
In me la tua dimora?
« E' bene per voi che io me ne vada, perché se non me ne vado, non verrà a voi il Consolatore; ma quando me ne sarò andato, ve lo manderò ». E' vero, non ti vedo e non ti sento, né ti tocco, ma il tuo Spirito, Signore, il tuo Spirito è qui. L'hai detto tu: tu sei qui: il tuo Spirito dimora in noi.
Come cantavo da bambina: « Ecco l'Ema-a-nuele »... Emanuele: *Dio con noi.* Credo, Signore, vieni ad aiutare la mia poca Fede.

(OMBRES ET LUMIERE N. 46)

Il medico, attore principale nel dramma dei primi giorni

« So quel che non bisogna fare »

Quando nasce un figlio handicappato è ai medici che si chiede la diagnosi, la terapia, la prognosi... Si è in cerca della verità e nello stesso tempo della speranza. Marie-Odile Réthoré, genetista, ha risposto alle domande di Ombre e Luci, forte della sua lunga esperienza come medico e come amica di molte persone handicappate e dei loro genitori

Si rimprovera spesso ai medici il modo con cui annunciano ai genitori l'handicap del figlio. Lei che cosa pensa in proposito?

Da più di quindici anni, in quanto medico genetista, mi sono trovata spesso di fronte ad uno dei doveri più dolorosi della nostra professione: annunciare ad alcuni genitori che il loro figlio non è come gli altri. E' questo uno dei compiti più gravi imposti dalla nostra professione. Dalla maniera in cui vien fatta questa rivelazione, dipende l'avvenire dello stesso bambino. A seconda della nostra accoglienza, della nostra presenza, secondo la qualità delle nostre parole, i genitori se ne andranno sprovveduti, atterriti, pronti a far delle follie, soli con la loro sofferenza, oppure forti di una speranza che non sarà senza lacrime.

Per averlo così spesso sentito dalla bocca di tanti genitori avviliti ancora dopo molti anni, ora so quello che non bisogna fare.

La rivelazione può essere estremamente rapida e come una condanna senza appello: « Il vostro bambino è gravemente handicappato. E' meglio per voi non vederlo nemmeno. L'assistente sociale si occuperà di tutto. Cercate di avere un altro figlio e dimenticate questo qui ». Nel migliore dei casi, vien data qualche vaga spiegazione sulla malattia, ma il più delle volte, non ci si preoccupa di far fare degli esami che permettano di sapere se la malattia rischia di riapparire nella famiglia tanta è la fretta di voltar pagina, di far come se il bambino non fosse venuto al mondo.

Non è raro incontrare genitori che vivono per anni nella angoscia di avere un altro figlio tanto hanno paura che la malattia riappaia (la malattia di cui ignorano la natura dal momento che non è stata detta loro), quando invece

un semplice esame sarebbe bastato a pacificarli. Quanto alla decisione di abbandonare il figlio, presa in un momento di completo smarrimento, può essere un giorno rimessa in causa, spesso su domanda di fratelli e sorelle, e l'equilibrio della famiglia rischia di essre in pericolo...

L'annuncio della malattia può essere accompagnato da una prognosi severa a più o meno breve scadenza: « Vostro figlio non passerà l'anno, cinque anni o quindici anni... ». Quest'anno una mamma che conosco ha speso una grossa somma per comprare giocattoli al figlio che compiva sette anni perché le era stato annunciato che il bambino non avrebbe raggiunto quell'età. In una simile prospettiva in cui si contano i giorni « dal momento che così ha detto il medico », come si può sperare che i genitori abbiano il coraggio di aiutare il bambino a vincere le difficoltà?

Il bambino non sarà educato, lo si lascerà fare tutto. I genitori diventeranno gli schiavi del figlio che presto capirà che può ottenere ogni cosa... La famiglia rischia di diventare un inferno da cui scapperanno i fratelli e spesso il padre.

Succede a volte che la malattia sia negata malgrado le inquietudini materne: « Ma no, suo figlio è solo un po' molle: gli daremo del calcio e tutto si rimetterà a posto ». E quella povera mamma che vede molto bene che suo figlio non è come gli altri, passa dallo scoraggiamento più totale alla speranza più ardita. Passa di medico in medico... Perchè uno avrà ragione e gli altri torto. E' pronta a lasciarsi convincere da qualsiasi ciarlatano, pronta a tentare le cure « miracolose ». Il bambino cambia scuola continuamente: nessuna infatti risponde ai suoi bisogni.

Ogni anno bambini considerati di volta in volta come deboli mentali non educabili, come sordi, come psicotici o semplicemente come bambini ipodotati. Penso che si debba dire il più presto possibile, spiegando con parole semplici e non esitare a dire anche che non si sa. Questa rivelazione fatta direttamente, semplicemente, delicatamente, avrà l'enorme merito di mettere termine all'angoscia dell'incertezza. La verità conosciuta, per dolorosa che sia, permette ai genitori di prendere giorno per giorno le decisioni che si impongono.

Non si tratta di consolare ad ogni costo, ma di portare a guardare le cose per quelle che sono. Non si tratta nemmeno di fare una lezione che parole scientifiche rendono presto incomprensibile, ma di dire semplicemente i

sintomi osservati, il perchè di certi esami effettuati e il significato dei risultati di tali esami. Così informati i genitori saranno in grado di capire le misure da prendersi.

Ci sono domande alle quali non possiamo rispondere: « Quanto tempo vivrà? » « Si vedrà molto il suo handicap? » « A che età potrà camminare, parlare?... » « Che mestiere potrà fare? ».

Che cosa consiglia lei ai genitori? Come possono fare perchè la presenza del figlio handicappato non sconvolga l'equilibrio di tutta la famiglia?

A molte di queste domande il medico non può rispondere perchè non sa. La scienza non ha detto l'ultima parola e ciò che oggi può sembrare senza soluzione, domani forse potrà avere una risposta, ma soprattutto, seppure molti ragazzi deficienti mentali sono affetti dallo stesso male, lo stato di ognuno resta un caso speciale e solo l'osservazione attenta di scoprire ciò che egli è e chi è.

L'ambiente ideale per lo sviluppo del bambino è senza dubbio la famiglia. Ma ogni famiglia è un caso particolare. Ce ne sono alcune che non possono accogliere un bambino handicappato a causa dell'età e della salute dei genitori, per numero dei fratelli e sorelle, per le condizioni dell'alloggio, per ragioni finanziarie, per la gravità dell'handicap del bambino... Questi elementi che constituiscono la storia di una famiglia devono essere presi in considerazione. Quanto sembrava la miglior soluzione ad un dato momento, dopo può non esserlo più perchè il bambino è migliorato, o perchè la sua malattia si è evoluta, perchè la salute dei genitori si è modificata, perchè la situazione del padre è mutata, per tanti altri motivi... A questo punto bisogna riprendere i dati del problema, trovare un nuovo modus vivendi, anch'esso non definitivo.

Può essere bene in certi casi affidare il neonato a una balia quando esce di maternità. Questo soggiorno di poche settimane permette ai genitori di ritrovarsi nella calma e di tornare in forze. Saranno più disposti ad accogliere il loro bambino, che uscito dal letargo dei primi giorni, si alimenterà più facilmente... Non c'è niente di più scoraggiante per una mamma stanca e triste vedere il bambino addormentarsi invece di succhiare.

Sarebbe anche augurabile che al rientro dalla clinica la mamma potesse essere aiutata da una collaboratrice famigliare competente per qualche settimana, il tempo per ritrovare un po' di equilibrio...

In nessun caso il bambino handicappato deve diventare il centro della famiglia attorno al quale gli altri sono pregati di gravitare come possono. I genitori, i fratelli e le sorelle non devono vivere al ritmo del fratellino malato. E' il bambino che poco per volta sarà integrato nella famiglia: E' possibile a condizione che il centro della famiglia resti quello che deve essere, cioè l'amore che unisce i genitori fra loro e ai loro figli e che il bambino handicappato sia portato, sostenuto da tutti e non solo dalla madre.

Ogni persona può dare un aiuto. I nonni in particolare. Ne conosco molti che hanno permesso ai genitori di riprendere quota, grazie all'apertura del loro cuore, alla loro attenzione discreta, al sostegno materiale (accoglienza del bambino per qualche giorno, per qualche ora...)

Il sostegno degli zii e zie, padrino e madrina, è anch' esso fondamentale.

Che cosa suggerire ai vicini?

E' il momento di dimenticare i piccoli dissensi per rifare l'unità attorno al più piccolo e per spalleggiare i genitori. E' qui che bisogna parlare delle invenzioni dell'amore e farsi creativi.

Se i parenti non si fanno avanti in questi momenti, la famiglia rischia di chiudersi in se stessa e i genitori rischiano di diventare l'unico sostegno del bambino. Invece i genitori fin dall'inizio devono pensare all'avvenire del loro figliolo perchè un giorno possa avere una certa autonomia.

Troppi genitori mi dicono: « E' niente fin che siamo qui noi, ma quando non ci saremo più... » Quando non ci saranno più i genitori dovranno aver creato attorno al proprio figlio un cerchio di amicizie e averlo aiutato ad acquistare una certa autonomia che gli permetta di continuare a crescere.

(OMBRES ET LUMIERE N. 46)

I genitori devono o no conoscere l'handicap del proprio figlio? Risponde la fisioterapista Jarka del Centro Vojta

Prima che sia tardi

di Sergio Sciascia

Quel dolore cade sui genitori in maniera diversa. Il modo varia con la natura dell'handicap del loro figlio appena nato. Quando i difetti sono evidenti e chiaramenta diagnosticabili, il colpo é di necessità repentino, spietato, per quanta attenzione e pietà usino il medico, l'ostetrica o l'assistente sociale ai quali tocca informare la madre o il padre. In questi casi il problema é semplificato benché terribile. E' invece molto più ccmplicato quando il male del nuovo figlio non è evidente, lascia margine a dubbi, talvolta sfugge agli esami inadeguati del pediatra che esamina il piccino prima che lasci la maternità. In questi casi il medico che scopre che « qualcosa non va », a seconda della sua preparazione e del carattere, segue diverse vie comprese fra il non allarmare i genitori, lasciarli tranquilli « ancora un po' », e il dire chiaramente l'handicap del bambino.

Qui però, oltre al problema

Il colpo ai genitori è duro, ma benefico perché mette fine all'angoscia dell'incertezza

di pietà umana o di irresponsabilità a seconda dei casi, se ne sovrappone un altro più concreto, dalle conseguenze più gravi.

Un certo numero di handicap motori di origine neurologica sono oggi curabili o almeno riducibili ,purché la cura cominci il più presto possibile.

Una delle scuole più note di questa rieducazione precocissima é l'ambulatorio-scuola Vojta di Roma, dove passano quasi trecento bambini l'anno con alterazioni neuromotorie. Abbiamo chiesto la loro esperienza sul modo e relative conseguenze della « scoperta »

« Bisogna a ogni costo... »

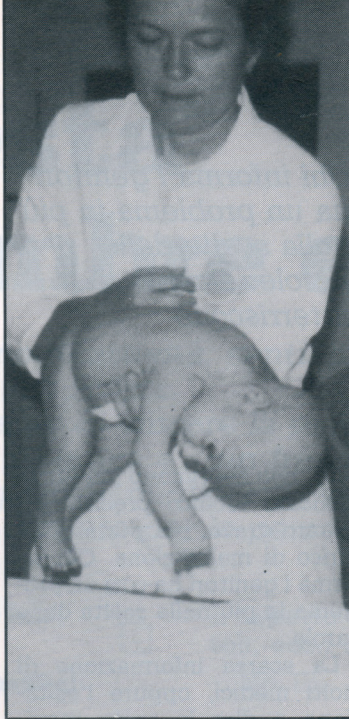
(Dott. Réthoré al Congresso internazionale della Lega delle associazioni di aiuto agli handicappati mentali)

Fratelli e sorelle
Bisogna a ogni costo evitare che, ai fratelli e alle sorelle del bambino con handicap, la rivelazione della malattia sia fatta in modo maldestro — per non dire, cattivo — da un altro bambino. I genitori devono dire il nome della malattia, spiegarla con parole semplici, insistendo sul fatto che è nota, che i medici fanno quanto possono per curare il colpito e che si può aiutarlo.
Se i bambini possono effettivamente aiutare molto un fratellino, semplicemente giocando con lui, cantando, parlandogli, bisogna stare attenti a non chiedere loro troppo. La sorveglianza di un bambino instabile è spesso troppo pesante per una sorella la cui autorità è ancora incerta, forse contestata...
Accompagnare per la strada un fratellino handicappato può essere un calvario se si teme di incontrare un compagno « che non sa ».
Bisogna evitare di dare sempre ragione a priori al fratello handicappato, di trasformare il pranzo in riunioni di genitori di figli handicappati. Bisogna ogni tanto, affidare a terzi il figlio con handicap per consacrare un giorno di vacanza o un periodo di vacanze agli altri figli, o perché no, al proprio coniuge.
In questo modo, la presenza di un figlio handicappato in una famiglia permette a tutti di imparare, giorno per giorno, a rispettare chi è debole, ad aiutare chi è sminuito e ad amare chi soffre.

dei genitori di avere una bambino « con problemi ».

La signora Jarka, che lavora nel centro da 16 anni, é severa verso i medici (neonatologi e pediatri), oggi una minoranza per fortuna, che non vanno subito a fondo con le ricerche comunicando ai genitori il dubbio, non appena si vede che « c'è qualcosa che non va »: li ha visto arrivare molti bambini troppo tardi, spesso perché il pediatra, per superficialità o per non angosciare i genitori aveva detto solo che il bambino « era in ritardo ».

Secondo gli specialisti del Vojta é curabile almeno un terzo dei bambini con disturbi neuromotori, purché la cura fatta di stimolazioni e movimenti opportuni (fisiochinesiterapia) sia avviata prima possibile.

In Germania, sostiene la Jarka, lo *screening* (esame sistematico) neurologico viene eseguito su tutti i bambini prima che lascino la maternità: non è complicato né costoso.

La Jarka esamina una neonata nell'ambulatorio-scuola di L. Berchet a Roma.

Da noi, continua, arrivano genitori con il bambino all'ottavo mese e anche più tardi, essendosi già istaurata la motilità patologica, perché si sono accorti che il bambino é « diverso » dagli altri: si muove diversamente, non apre le mani, non sostiene la testa, si irrigidisce nel bagno.

E' vero, negli ultimi anni la situazione è migliorata. Quindici anni fa, venivano portati qui bambini di tre anni! Ma ancora fra i medici l'informazione in questo campo non è completamente diffusa.

Recentemente una coppia di genitori arrivò disperata al centro con il bambino di un anno che non poteva neppure

girarsi. Già a un mese avevano sentito che il bambino, preso in braccio, stava più rigido del fratellino precedente. Il pediatra li aveva tranquillizzati: non era niente di grave. Poi, dopo la manifestazione di altri segni di « diversità » era cominciata la trafila delle indagini: ecografia, TAC, elettroencefalogramma, specialisti. Si persero mesi insostituibili per la cura.

Spinti dalla necessità terapeutica di intervenire prestissimo, al centro Vojta non nascondono mai ai genitori la diagnosi sulla condizione reale del bambino. Il colpo ai genitori è violento, ma poi, sempre, ringraziano.

Nel comunicare ai genitori il male del bambino ci sono alcune parole che atterriscono: una é Spastico. Anche qui c'é un problema di informazione e in generale di cultura: molte parole relative all'handicap, malusate, spesso impiegate con stupida crudeltà come insulti, non esprimono più un significato tecnico preciso per quanto grave, ma portano un carico di maledizione. Chi informa i genitori ha così un problema in più nella scelta delle parole.

Chi informa i genitori ha un problema in più nella scelta delle parole: alcune atterriscono

La scarsa informazione di molti medici, oppure l'esitazione a dire la reale consistenza di un handicap del bambino « per non togliere la speranza », sono alla radice di tante disperate e costose peregrinazioni di genitori all'estero, alla ricerca di quel « metodo rivoluzionario » che magari, pur con i suoi limitati risultati, viene eseguito nella stessa città.

Ad alimentare queste speranze disperate, questi viaggi « della speranza » all'estero, contribuiscono giornali e Radio-TV con superficialità e irresponsabilità desolanti.

Il miglior aiuto, sia psicologico che materiale per i genitori già gravati di un peso così grande, può venire da una seria e completa informazione di pediatri, neonatologi e neurologi sulle terapie possibili e sui loro limiti nei casi dei diversi handicap, e sui luoghi dove vengono eseguite. La mancanza di queste conoscenze, o peggio il non voler togliere ai genitori una speranza che si sa illusoria, porta in realtà ad abbandonarli a quella ricerca vana, di specialista in specialista, talvolta di guaritore in guaritore, in Italia e fuori, che logora la vita di tanti genitori già colpiti.

Vi comunichiamo nomi e indirizzi di alcune persone che possono essere interessate a « Ombre e Luci »

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Inchiesta su « Ombre e Luci »

Allo scadere del II anno di attività, sentiamo il bisogno di fare tra i lettori un'inchiesta sulla rivista.
Vi preghiamo caldamente di vincere la pigrizia e di rispondere anche se costa un po' di fatica e... un francobollo.
Con le vostre risposte potrete migliorare Ombre e Luci rendendola sempre più un mezzo di aiuto per le persone handicappate, i loro genitori e i loro amici.

Quanti numeri di Ombre e Luci hai letto? ☐

(Per rispondere segna le caselle)

Come giudichi in generale Ombre e Luci?

- Utile ☐
- Interessante ☐
- Rincorante ☐

Quali articoli preferisci leggere?

- Testimonianze ☐
- Articoli medio-scientifici ☐
- Articoli educativi ☐
- Articoli di riflessione ☐
- Esperienze proposte ☐

L'aspetto della rivista (colore, foto, titoli, ecc.) ti piace:
No ☐; Abbastanza ☐; Sì ☐

Dal punto di vista estetico, quale numero ti è piaciuto di più? . . . . .

Quali cambiamenti estetici faresti?
. . . .
. . . .
. . . .
. . . .

La recensione dei libri consigliati ti è stata utile:
sì ☐ no ☐

Testimonianze	L'hai letto? sì	no	Sei d'accordo? sì	no	Articolo utile? sì	no	Articolo bello ma inutile? sì	no
J. e H. Faivre, **L'esperienza della solitudine** (An. 1, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
M. Claude Fabre, **Lorenza** (Anno 1, n. 2)	–	–	–	–	–	–	–	–
Anna Cece, **Con la differenza si può convivere** (An. 1, n. 3)	–	–	–	–	–	–	–	–
R. Ozzimo, **Per la prima volta lontano da me** (An. 1, n. 3)	–	–	–	–	–	–	–	–
Marie N. Lauth, **Saverio** (An. 1, n. 4)	–	–	–	–	–	–	–	–
G. Roger, **Quando la vita è così difficile** (An. 1, n. 4)	–	–	–	–	–	–	–	–
O. Gammarelli, **Lei non entra** (An. 2, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
Quattro storie (An. 2, n. 2):								
D. Mitolo, **Figlio mio io non credo**	–	–	–	–	–	–	–	–

	Letto sì	Letto no	D'accordo sì	D'accordo no	Utile sì	Utile no	Inutile sì	Inutile no
L. Cusimano, **E' sempre stato rifiutato**	–	–	–	–	–	–	–	–
V.e I. Ruisi, **La legge sulla integrazione**	–	–	–	–	–	–	–	–
L. N., **La riabilitazione**	–	–	–	–	–	–	–	–
B. Collino, **Il nostro Cucciolo di due metri** (An. 2, n. 3)	–	–	–	–	–	–	–	–

Educazione

	Letto sì	Letto no	D'accordo sì	D'accordo no	Utile sì	Utile no	Inutile sì	Inutile no
H. Bissonier, **Difficoltà loro o nostra?** (An. 1, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
J. Vanier, **Ti aspetto sempre** (An. 1, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
N. Schulthes, **Insieme sì, ma come** (An. 1, n. 3)	–	–	–	–	–	–	–	–
A. Bernardi, **Andrea a scuola** (An. 1, n. 4)	–	–	–	–	–	–	–	–
J. Vanier, **Quando sono adulti** (An. 1, n. 4)	–	–	–	–	–	–	–	–

Riflessione

	Letto sì	Letto no	D'accordo sì	D'accordo no	Utile sì	Utile no	Inutile sì	Inutile no
J.F., **Come le altre domeniche Anna** (An. 2, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
S. Desmazieres, **Che cosa dirvi di più?** (An. 2, n. 1)	–	–	–	–	–	–	–	–
Vanier, **Quel lupo dentro noi**	–	–	–	–	–	–	–	–

Articoli medico-scientifici

	Letto sì	Letto no	D'accordo sì	D'accordo no	Utile sì	Utile no	Inutile sì	Inutile no
R. Salbreux, **La paralisi celebrale infantile** (An. 1, n. 2)	–	–	–	–	–	–	–	–
J. Lejeune, **Trisomia 21** (An. 1, n. 4)	–	–	–	–	–	–	–	–
J. Didier Duche, **Psicosi: precoci: che cosa sono** (An. 2, n. 2)	–	–	–	–	–	–	–	–

Esperienze-proposte

(segna le preferite)

Il Chicco: una casa per Fabio e Maria, A. Da G. Malvezzi (Anno 1, n. 1) —
Per esempio a Vicenza, S. Sciascia (Anno 1, n. 2) —
Soggiorni invernali, L. Bertolini (Anno 1, n. 3) —
Ed è stata una vera vacanza, A. Auschitzky (Anno 1, n. 3) —
Il lavoro di Gianni, S. Sciascia (Anno 1, n. 4) —
Secondo le possibilità e il Vangelo, H. Faivre (Anno 2, n. 1) —
Casa Jada, S. Sciascia (Anno 2, n. 3) —
Classe Azzurro, M. Toussaint (Anno 2, n. 3) —
Un uovo, due uova, M.G. Granbassi (Anno 2, n. 3) —
Il « Salviatino », un centro per la cura delle psicosi, S. Sciascia — (An. 2, n. 2).

Associazioni Nazionali nel mondo dell'Handicap

Pubblichiamo gli indirizzi e i numeri telefonici delle sedi centrali delle principali associazioni che si occupano della persona con handicap.

A.B.D. — Associazione Bambini Down - Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma - Tel. 06/317976

A.E.T.R. — Associazione Emofilici - Thalassemici Ravenna - Piazza Mameli, 13 - 48100 Ravenna - Tel. 0544/38142

A.G.I.Fi.M. — Associazione Genitori Italiani Figli Miodistrofici - Via Crispi, 35 - 25121 Brescia - Tel. 030/280321-290037

A.G.B.D. — Associazione Genitori Bambini Down - Viale Piceno, 60 - 20129 Milano - Tel. 02/723291 Int. 251

A.I.A.S. — Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici - Via Cipro, 4 - 00136 Roma - Tel. 06/316132-389604

A.I.B.I.S.B. — Associazione Italiana Bambino Idrocefalo e Spina Bifida - Via Padre Grammatico, 38 - 00144 Roma - Tel. 06/5983769

Associazione Italiana Lotta contro l'Epilessia - Via Plinio, 40 - 20129 - Milano

A.N.F.F.A.S. — Associazione Nazionale Famiglie Fanciuli e Adulti Subnormali - Via Varese, 7 - 00100 Roma

A.N.I.E.P. — Associazione Nazionale Invalidi per Esiti di Poliomelite ed Altri Invalidi Civili - Via A. Borelli, 7 - 00161 Roma - Tel. 06/490858-491295

Ce.Pi.M. — Centro Piccoli Mongoloidi - Via Alessandro Volta, 19 - 16128 Genova - Tel. 010/541035-541527

E.N.S. — Ente Nazionale per la Protezione e l'Assistenza dei Sordomuti - Via Gregorio VII, 120 - 00165 Roma - Tel. 06/6377041-6377042-6377351

F.L. — Fede e Luce, Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma - Tel. 06/350443

M.A.C. — Movimento Apostolico Ciechi - Via di Porta Angelica, 63 - 00193 Roma - Tel. 06/6561977

Servizio di Consulenza sui problemi della Sordità Infantile - Via Druso, 7 (Int. 17) - 38100 Trento - Tel. 0461-39595

U.I.C. — Unione Italiana Cechi - Via Borgognona, 38 - 00187 Roma

U.I.L.D.M. — Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Via P.P. Vergerio, 17 - 35126 Padova - Tel. 049/757033-757361

Che cosa è « Fede e Luce »?

In ogni numero di questa rivista qualche pagina è dedicata al movimento « Fede e Luce ». Per i lettori che non lo conoscono descriviamo le idee essenziali e l'attività di « Fede e Luce »

chi siamo?

Gente qualunque, chiamata e riunita da coloro che, tra noi, sono i più piccoli e fragili. Gente di 30 paesi, riunita in 549 comunità - F. e L. è nato nel 1971.
Partecipando alla vita delle Comunità F. e L. troviamo:

***SE SIAMO PERSONE HANDICAPPATE**, il nostro vero posto nelle comunità umane e cristiane.*

***SE SIAMO LORO GENITORI**, il sostegno dell'amicizia che ci aiuta a conoscere meglio nostro figlio, a scoprire via via le sue capacità di progresso e scorgere in lui una fonte di unità.*

***SE SIAMO AMICI**, la possibilità di conoscere la persona handicappata mentale, di impegnarci nei suoi confronti, di lasciarci condurre da lei su cammini nuovi*

« Fede e Luce » è comunità di incontro. Al centro delle comunità si trovano persone rese « fragili » da un handicap mentale più o meno grave, e poi ci sono i loro genitori e gli amici, soprattutto giovani.

per che cosa?

Viviamo qualcosa insieme... una sconfitta... una sfida... una speranza...
Una comunità Fede e Luce, che normalmente raggruppa una trentina di persone, si riunisce con regolarità per vivere:

— **Un momento di incontro e di scambio:** ogni riunione comporta un tempo per ritro-

varsi, per parlare insieme, ascoltarsi a vicenda. L'importante è stabilire relazioni personali; scopriamo così le sofferenze e i doni gli uni degli altri, impariamo a conoscerci e a chiamarci **per nome**. Lo scambio si fa con la parola, con attività in comune. Nell'amicizia, fatta di delicatezza e di fedeltà, cerchiamo di essere segno dell'amore di Dio;

— **Un momento di festa**: incontri sono caratterizzati da un tempo di allegria: si canta, si balla, si pranza, si gioca...;

— **Un momento di preghiera**: l'incontro umano trova il suo compimento nella preghiera e nella celebrazione eucaristica, comunione con Dio e con i fratelli.

quando?

La comunità si incontra a ritmo regolare, ogni settimana per alcuni, ogni mese per molti, ogni sei settimane quando le persone sono molto lontane fra loro.

L'incontro ha luogo la sera, o il pomeriggio del sabato, o la domenica, o per tutta la giornata; ogni tanto per un fine settimana.

Per conoscere meglio F. e L.

Potete rivolgervi alla Segreteria Nazionale Fede e Luce (Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma - Tel. 350.443) il lunedì, mercoledì dalle 17, alle 19,30 che vi potrà mettere in contatto con la comunità più vicina alla vostra zona di residenza.
Oppure
A Valeria Levi della Vida
Via L. Magalotti, 15
00197 Roma

dove?

E' bene avere un luogo fisso, dove ci si trova bene, che si conosce bene; ma si può andare di quartiere in quartiere, di parrocchia in parrocchia, e, quando è possibile, ci si può riunire in casa di qualcuno (quando è abbastanza grande).

come?

Gli incontri non si « creano » da soli: bisogna che qualcuno prenda l'iniziativa. E' quindi necessario, all'interno di ogni comunità, un gruppo più stretto (4-7 persone responsabili genitori, amici, sacerdote...) che la animi e ne stimoli la crescita.

Le comunità, unite fra loro da legami di amicizia, da incontri regionali, nazionali, internazionali, da una « Charta » e una Costituzione, cercano di integrarsi nelle attività della società e della Chiesa, particolarmente della parrocchia.

L'amore è fonte di creatività

Secondo l'ispirazione di Dio ed i bisogni, Fede e Luce può essere portata a prendere altre iniziative: accoglienza e animazione di una giornata, soggiorni di vacanza, incontri fra comunità, pellegrinaggi, giornate di formazione, ritiri, week-ends di approfondimento...

« L'importante è ritrovarsi, ascoltare la persona handicappata, affinché nascano veri legami. Allora ci si conosce, ci si vuole bene, e non si lascia più sola la persona, cercando di portare i pesi gli uni degli altri, di incoraggiarsi a progredire »

Jean Vanier

« Fede »

PERCHÈ CREDIAMO

- che ogni persona, handicappata o meno, ha in sé una dignità umana e divina da rispettare e far crescere
- che il valore della persona deve essere cercato al di là della sua apparenza
- che il valore della vita non è legato alla autonomia o alla produttività
- che nulla più dell'amore può aiutare una persona a dare il meglio di sé
- che i genitori, anche se forti e coraggiosi, hanno bisogno degli altri
- che tutti, nessuno escluso, abbiamo bisogno di amare e di essere amati
- che siamo tutti amati da Dio, così come siamo
- che questo Amore dà un senso alla nostra vita

« Luce »

PERCHÈ VEDIAMO

- che i « piccoli » mettono in noi una luce che ci rivela la nostra vera persona al posto del personaggio che credevamo di essere
- che questa luce, ricevuta dai più piccoli, ci invita a dare alle cose il loro giusto valore e a rimettere in causa la scala dei valori
- che la loro presenza nella Chiesa è un appello costante a convertirsi allo spirito delle Beatitudini per testimoniare nel mondo la parola di Gesù: « Beati i poveri... »
- che i piccoli ci obbligano a raggiungerli nella loro semplicità, nella loro limpidezza
- che essi sono, dunque, un elemento di unione e di verità tra le persone

« Se la persona handicappata è al centro del messaggio di Fede e Luce, non è per fare di Fede e Luce un « movimento speciale per gli handicappati a scapito dell'integrazione », ma perché la sua presenza è un richiamo costante a lasciarci contestare dallo spirito delle Beatitudini attraverso l'incontro con l'altro ».

P. Louis Sankalè

LIBRI

Chiodini - Forlivesi - Paulato
« Associazioni Handicap salute emarginazione »
Guida Repertorio a cura dell'ANFFAS-AIAS Comitati Regionali dell'Emilia Romagna
L. 10.000

« Questa guida repertorio vuole essere uno strumento di lavoro aperto che richiede perciò necessarie verifiche e aggionamenti. Per questo chiediamo la collaborazione di tutte le Organizzazioni e di singole persone interessate al problema dell'integrazione sociale dei portatori di Handicap, per arricchire ed aggiornare tale guida-repertorio.

Tutti coloro che sono interessati possono spedire i loro contributi e suggerimenti a:

Direzione Convegno: Crisi del Welfare handicap - richiesta di nuovi servizi ». C/o AnFFAS, Via delle Tovaglie 7 - 40124 Bologna - Tel. 051/ 331516

Da questo passo pubblicato sul testo a pag. 477, si capisce che questa guida è un tentativo di raccogliere dati e informazioni sulle associazioni, servizi, cooperative... riguardanti l'handicap e l'emarginazione.

E' un primo tentativo — i numerosi errori lo testimoniano — e Ombre e Luci lo presenta a quanti vorranno « dare una mano » per ovviare a tali errori, per incoraggiare e ringraziare quanti vi hanno duramente lavorato. E' infatti di somma importanza, per chi vuole orientarsi in questo campo, avere un testo di riferimento (che faciliti le richieste di determinati servizi) e un quadro generale di quanto vien fatto sul piano socio-sanitario in Italia.

Il testo presenta:

— le Associazioni e i Comitati di coordinamento interassociativi - sedi nazionali;

— Le Associazioni Nazionali centrali;

— Comitati di coordinamento interassociativi e cooperative;

— Sedi locali — suddivisi per regione.

**Ombre e Luci vuole essere
per le persone handicappate,
i genitori, gli amici,
un sostegno nella vita di ogni giorno,
e si sforza di aiutarli nei problemi educativi.
Ci sono tante famiglie da raggiungere,
parrocchie che non sanno come fare
ad accogliere le p.h.
Fatevi promotori anche voi
di questo aiuto.
Diffondete dove potete la rivista,
chiedeteci copie - saggio.**

OMBRE E LUCI PUO' VIVERE SOLO CON GLI ABBONAMENTI

Abbonamento ordinario L. 8.000 - Abb. sostenitore L. 15.000

- *Conto Corrente Postale n. 55090005 intestato a: Associazione Fede e Luce - via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Versamento sul Conto Corrente Bancario n. 69934/00 Presso Credito Italiano, Ag. 6, Roma; intestato a: Associazione Fede e Luce - Via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Assegno Bancario, con la stessa intestazione*
- *Vaglia Postale, con la stessa intestazione*

Qualunque sia il modo scelto, è essenziale:

A) Precisare che il versamento è fatto per Abbonamento a Ombre e Luci

B) Scrivere con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, nome, cognome, indirizzo e codice postale dell'abbonato. Altrimenti, non riceverete la rivista.

Non temere,
perché io ti ho redento,
t'ho chiamato per nome:
tu sei mio... Perché
tu hai dei pregi
ai miei occhi
sei prezioso e ti amo...

ISAIA 43 1 e 4

Natale '84